繼續陪伴明釗走下去

專題報導

媽，妳別煩惱，兒孫自有兒孫福嘛！」我還記得明釗說這句話時我心裡的感動，每回看見我擔憂的表情，明釗就會這樣說。不特別好聽肉麻，但說進我心坎裡，很貼心，也很明釗風格。為了這一句話，我覺得，我選擇不放棄我的孩子，繼續陪伴明釗走下去，其實是一件多麼值得驕傲的事。

明釗很小的時候我們便發現他患了罕見的先天性肌無力症，這種病例，在台灣非常的少，這種病照顧起來相當辛苦。我還記得，當醫生告訴我們，明釗頸部以下的肌肉未來將不能出力，而且身體很可能因為這樣，而導致頭在中間、脊髓向兩邊彎成S形，那時我的心情是多麼無助、徬徨並且擔心，除了這些以外，我唯一能做的便是懊惱：「為什麼是我？為什麼是明釗？我們做錯了什麼？」

而轉眼，明釗就要從大學裡畢業。別人見了我，聊起今年六月明釗就要畢業，無不一臉驚訝：「好快呀！」時間好像真的過得很快，但是對我們、對明釗來說，走過的每一步，都這麼不容易。對於現狀，對於這一路上幫助過我們的人們，我們特別珍惜與感謝。

真不可思議。很多人看到我現在的樣子幾乎都不能相信，我當初曾經那麼絕望，甚至萌生過要將明釗送教養院的念頭，但是信仰給我力量。那時候明釗的病，讓我們急得六神無主，求神問卜、遷祖墳，所有可能、不可能的方式，我們都試過了，只求明釗的病能夠好起來。然後透過朋友的介紹，我開始唱禱日系佛教的南無妙法蓮華經，唸著唸著，不再怨天尤人。我開始想要好好地留住明釗，我想，身為明釗的媽媽，如果我都沒有能力照顧好我的兒子，那麼把他放在人滿為患的教養院裡，情況豈不是更糟？憑著這股信念，我要自己堅強。我也做到了。

雖然膽子小，但因為要送明釗上學的關係，我開始學著在車很多的台北市開車。第一天開車的情況真的很糟，車速不到二十公里，明釗的爸爸還小心翼翼地騎著摩托車一路護送，結果目的地到達時，我也嚇得滿身冷汗。

為了照顧明釗，我開始反覆拿網球擊牆，訓練手臂肌肉。也為了明釗的求學和考試

，我開始懂得積極地爭取，因為在台灣，對於身體有障礙的人們，能夠給予的保障並不周全，我必須主動出擊，才能確保明釗可以順利地升學。

現在我之所以可以這麼自信在這裡，和採訪我的記者談明釗的病和執著，以及我的心理轉折，冷靜的像在說別人的事，真的真的，是因為我走過來了。雖然走起來真的很艱辛。我可以從力氣不大、膽小的媽媽，變成現在大家眼中如此堅強的我，這樣說來我家明釗也是個寶，沒有他，就沒有我的堅強。即使無奈，我仍感謝。

台灣的無障礙空間並不完善，不是弱勢的人們居住的好環境，可是，我想台灣人依然是可愛的。至少明釗身邊的人就是，只要我們開口，人家都會願意幫我、幫明釗。

剛開始進淡江的時候，一切都在摸索，是洪教官、學校和明釗同學們熱心的配合和幫助，才讓我和明釗慢慢上軌道的。明釗的肌肉無法支撐身體的重量，所以念書比別人要辛苦很多，也就是這個原因，他特別珍惜可以念書的機會，還特別要求我：「媽，不能遲到，不能早退呀。」

他大一、大二的時候課比較沒那麼專業，我都陪著他上課，幫他抄筆記，好像我也念了大學一樣。現在的專業課程，我沒辦法消受，只好在教室外逛逛，認識不少人。想想也滿開心的，因為明釗的要上學的堅持，我必須天天陪著他來學校，比起在家裡，那種走在校園裡的感覺那麼清新，好像整個人都顯得開朗、而且年輕了起來。

這時我會忍不住想得很遠，我會看著明釗成為淡江資管所的研究生，繼續在他喜愛的資管領域中學習，而且我希望明釗研究所之後，能找到工作，走出自己的一片天，即使他的身體不好，也不致成為社會的一個包袱。

明釗很開朗，他把我拉向外面的世界，而不是窩在家裡，整天只能面對一面牆，我的兒子坐在輪椅上，卻仍積極地面對他的人生，交朋友、網友，年輕人會有的生活，他都要參與。我記得，有一次我陪他去桃園遠百參加網友的聚會，還被他叮嚀不要亦步亦趨跟著他：「媽，待會不要讓我看到妳喔。」不要媽媽跟在身邊，突顯他的特殊，他想要的，一直是和一般人一樣的人生。

我不敢想，如果失去明釗我怎麼辦，我的生活重心緊緊地環繞著他，所有的夢想都繫在他的身上。高中時，他因肺炎住進加護病房，我不捨的看著醫生在他鼻子與嘴巴插

上管子，偏偏旁邊的機器又一直叫，一叫我就心疼，恨不得自己能夠代替他。可是明釗從頭到尾沒有哭，反而是我在明釗床畔直掉淚，喃喃告訴他：「你還沒玩夠呢，你要好起來。」

因為這樣，對於未來，我們其實不敢抱太大期望的，雖然因為信仰，我相信，只要心中存有一個堅強的意念，這個意念就會實現，但是這一路走來的經驗告訴我，誰也不能預測未來會怎樣，而我們會繼續，陪著明釗走下去。（記者彭郁馨整理）